



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

## EKSAMENSINNLEVERING

---

Emnenavn: Emne 5

Emnekode:

**SYKSB/SYKHB 3001 - Bacheloroppgave**

Eksamensform: Hjemmeeksamen

Leveringsfrist: 17.02.10

Kandidatnr.: 18

Antall ord: 7175

[Type text]

# **Amytrofisk Lateral Sklerose**

## **Et liv uten håp?**

**Februar 2011**

**Kull 2008**

**Bacheloroppgave**

**Kandidatnr:18**

**Antall ord:7175**

## **Sammendrag.**

**Tema:** I Norge er det ca 300-400 mennesker med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Det oppstår ca 1-2 nye tilfeller pr. 100. 000 innbygger hvert år. Det finnes ingen kurativ behandling og gjennomsnittlig levetid er ca 3-5 år etter stilt diagnose.

**Formål:** Ved å formidle håp til en pasient med denne diagnosen vil vi kunne gjøre situasjonen hans lettere og gi han styrke til å holde ut med sykdommen.

**Problemstilling:** Hvordan kan jeg som sykepleier formidle håp til en pasient med diagnosen ALS?

**Valg av metode:** Oppgaven er en litteraturstudie, hvor jeg analyserer den eksisterende litteraturen som allerede er skrevet om det valgte temaet. Hensikten med en slik metode er å formulere ny problemstilling ut fra den kunnskap og forskning som er tilgjengelig.

**Resultater:** Det jeg kom frem til i denne oppgaven er at viktigste for pasienter med ALS er å få sosial støtte fra familie, venner og pleiepersonell. Vi som sykepleiere må hjelpe pasienten med å holde ut med sykdommen slik at de på den måten opplever å ha noe å leve for.

## **Summary.**

**Theme:** In Norway there are about 300-400 persons with diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Approximately 1-2 new cases per 100.000 inhabitants occur per year. There is no curative treatment and the average life span is about 3-5 years after a diagnosis is made

**Purpose:** By providing hope to a patient with this diagnosis we may ease his situation and give him strength to endure the disease.

**Approach:** How can I as a nurse provide hope to a patient with the diagnosis ALS?

**Methods:** The thesis is a literature study, where I analyze the existing literature already written about the chosen topic. The purpose of such a method is to formulate a new approach based on the knowledge and research available.

**Results:** The insight I gained in this thesis is what's most important for patients with ALS is to have social support from family, friends and nursing staff. We as nurses must help the patient to endure the disease, so that they feel they have something to live for.

## Innholdsliste

1.0. Innledning.....	5
1.1. Bakgrunn for valg av tema .....	5
1.2. Presentasjon av problemstilling.....	5
1.3. Begrunnelse for valg, avgrensing og presisering av problemstilling .....	6
2.0. Metodedel.....	6
2.1. Hva er metode .....	6
2.2. Litteraturstudie som metode .....	6
2.3. Sterke og svake sider ved metoden .....	7
2.4. Litteratursøk .....	7
2.5. Kildekritikk .....	7
2.6. Forskningsetikk .....	8
2.7. Presentasjon av valgte bøker .....	8
3.0. Resultat.....	9
3.1. Presentasjon av forsknings- materiale .....	9
4.0. Presentasjon av teoretisk perspektiv.....	10
4.1. Joyce Travelbee .....	10
4.2. Håp og håpløshet .....	11
4.3. Kommunikasjon .....	12
4.4. Mestring .....	14
4.5. Sykepleiers rolle .....	15
4.6. Amytrofisk Lateral Sklerose, ALS .....	15
5.0. Drøfting .....	17
5.1 Sosial støtte.....	17
5.2. Hjelp pasienten til å holde ut .....	19
5.3. Behov for informasjon.....	22
6.0. Konklusjon .....	23
7.0. Referanseliste .....	24

## 1.0. Innledning

### 1.1. Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det ca 300-400 mennesker med diagnosen Amyotrofisk Lateral Sklerose. Det oppstår ca 1-2 nye tilfeller pr. 100. 000 innbygger hvert år. Det har blitt registrert en jevn økning i Norge i perioden 1961-1994. Sykdommen rammer stort sett personer over 50 år, men også yngre kan rammes. Årsaken til sykdommen er ukjent, men ca 5-10 % av tilfellene foreligger i en arvelig form. Det er forsket på om virus kan være årsaken, men denne teorien har de fleste forskere forlatt. Mange miljøfaktorer er blitt vurdert som mulige risikofaktorer for ALS, men studiene på dette feltet er utilfredstillende og har ikke gitt klare indikasjoner på sammenhenger. ALS er en sykdom som i økende omfang ødelegger nerver i ryggmarg og hjerne. Det er bare nerver som styrer kroppens motorikk som rammes, dvs. muskler og bevegelser. Det finnes ingen kurativ behandling og gjennomsnittlig levetid er ca 3-5 år etter stilt diagnose (nhi.no, 2009).

Etter å ha møtt pasienter i praksis med diagnose ALS fikk jeg erfare at det å møte så alvorlig syke mennesker byr på store utfordringer. Møte med disse pasientene gjorde sterkt inntrykk på meg . Det å formidle håp og omsorg til pasienter som gradvis blir dårligere og vet de snart skal dø er en krevende og vanskelig oppgave. Pasienten blir gradvis svakere og vil etter hvert også miste taleevnen. Dette gjør også at kommunikasjonen med den syke blir en stor utfordring og det kreves tålmodighet og styrke av sykepleieren for at pasienten og familien skal føle seg ivaretatt. Hvis jeg som sykepleier kan skaffe meg nok kunnskaper og erfaring slik at jeg likevel klarer å formidle håp i en tilsynelatende håpløs situasjon som dette er, kan jeg gjøre den siste tiden for pasienten lettere. Derfor har jeg valgt en problemstilling hvor jeg har fokus på pasienten og betydningen av begrepet håp.

### 1.2. Presentasjon av problemstilling

*Hvordan kan jeg som sykepleier formidle håp til en pasient med diagnosen ALS?*

### 1.3. Begrunnelse for valg, avgrensing og presisering av problemstilling

Valget av tema og problemstilling finner jeg relevant for sykepleiere med tanke på at pasienter med ALS, vil etter hvert som sykdommen utvikler seg ha et stort behov for pleie og omsorg. Pasienten vil trenge hjelp flere ganger i døgnet og sykepleiere vil derfor ha en sentral rolle i pasientens liv helt frem til den siste tiden. I oppgaven vil jeg først og fremst konsentrere meg om hjemmeboende pasienter med ALS. Jeg tar utgangspunkt i voksne over 50 år i og med at dette er mest aktuelt i forhold til denne pasientgruppen. Jeg har valgt å se på menn og kvinner under ett. Jeg har valgt å knytte inn begreper som mestring og kommunikasjon, fordi jeg mener dette er nøkkelord i forhold til å leve med denne svært alvorlige diagnosen. Det er begreper som ble naturlig å nevne for bedre å belyse betydningen av det å formidle håp.

## 2.0. Metodedel

### 2.1. Hva er metode

Metode blir brukt for å fortelle oss noe om hvordan vi bør arbeide for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. En velger en bestemt metode fordi en mener den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet på en god måte (Dalland 2007). Villhelm Aubert definerer metode slik:

*”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”* (Dalland, 2007, s.81).

### 2.2. Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, der jeg har brukt relevant litteratur og forskning om valgt tema. I en litteraturstudie er ikke målet å fremstille ny kunnskap, men få frem hvilken kunnskap som finnes om temaet fra før og anvende dette (Dalland, 2007). Forsberg & Wengstrøm (2008) sier at forutsetningen for å kunne utføre et systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier med god kvalitet og som kan danne grunnlaget for oppgaven.

### 2.3. Sterke og svake sider ved metoden

Jeg har valgt å bruke tre kvalitative artikler. I og med at denne metoden ser på opplevelses aspektet og samtidig går i dybden på funnene, mener jeg at dette er en god metode i forhold til drøftning av min problemstilling. Dalland (2007) sier at et litteraturstudie som metode gir muligheten til å finne forskning om temaet som allerede er gjort. Dette kan bidra til mye kunnskap om temaet som er valgt. Det kan også åpne opp for flere perspektiver. Olsson og Sørensen (2003) sier at det stilles et kvalitetskrav til kvalitative studier der det vurderes hvorvidt informasjonsinnsamlingen er relevant for prosjektet. Resultatene i studien skal skildre noe slik at det oppstår nye tanker som er av betydning. Dette sammen med struktur og teori danner grunnlaget for resultat kvalitet. Studien skal være oversiktlig og det skal være samsvar mellom virkelighet og tolkning (Olsson og Sørensen, 2003).

### 2.4. Litteratursøk

Jeg benyttet meg av søkebasen Academic search Premier. Jeg brukte søkeordet Amytrophic Lateral Sclerosis og fikk 5391 treff. Jeg kombinerte søkeordet med *hope and nursing*. Jeg fikk da 72 treff. Av disse fant jeg tre artikler som jeg vil bruke og kan trekke ut vesentlige punkt fra for å belyse min problemstilling. Videre gjorde jeg følgende søk i Svemed + og brukte søkeord som: Amytrophic Lateral Sclerosis. Jeg fikk da opp 52 treff. Av disse fant jeg følgende artikler: "Kommunikasjonshjelpemidler ved amyτροφisk lateral sklerose" og "Livskvalitet hos pasienter med amyτροφisk lateral sklerose". Artiklene er hentet fra tidsskriftet Den Norske Legeforening og til tross for at temaet i artiklene viker noe fra min problemstilling velger jeg å supplere med disse. Jeg har også med en fagartikkel fra sykepleien.no da jeg fant temaet i artikkelen relevant.

### 2.5. Kildekritikk

Kildekritikk vil si å vurdere og karakterisere de kildene som benyttes for å fastslå om kilden er sann og i hvilken grad forskningsresultatene og teorien er relevante i forhold til

problemstillingen. Kildekritikk er et samlebegrep for metoder brukt for å skille verifiserte opplysninger fra spekulasjoner (Dalland, 2007).

Artiklene jeg har brukt er hentet fra Journal of Clinical Nursing, Journal of Palliative Medicine og Journal of Advanced Nursing. Disse er kvalitetsbedømte og jeg anser derfor disse som en sikker kilde. I tillegg har jeg en artikkel som omhandler kommunikasjonshjelpemidler og en om livskvalitet hos ALS pasienter. Begge artiklene er hentet fra Tidsskrift for Den Norske legeforening, som jeg også anser på som en sikker kilde. Denne kilden blir brukt av helsepersonell og har vært gjennom godkjenning. Videre har jeg hentet relevant pensumlitteratur og faglitteratur fra HSH biblioteket samt Karmøy Folkebibliotek. Jeg har også valgt å ta med noen sitat fra en biografi der forfatteren selv lider av sykdommen ALS. Forsknings og fag artikler ble funnet gjennom søk på internett. Jeg finner litteraturen som jeg har brukt i oppgaven som aktuell for min problemstilling. Når det gjelder litteratur som omhandlet diagnosen ALS fant jeg relevant forskning av nyere dato, men utover det var det utfordrende å finne litteratur om diagnosen som var nyere enn 10 år. På grunn av relevans for oppgavens problemstilling har jeg derfor anvendt noe litteratur som er eldre.

## **2.6. Forskningsetikk**

I en litteraturstudie må en ta hensyn til ulike etiske aspekter. Forfatterens arbeid skal ivaretas på en god måte og tekst skal ikke endres eller tydes til noe annet enn hva forfatteren fremstiller (Dalland, 2007). Jeg vil være så nøyaktig som mulig med å gjengi sitater og referanser i tillegg til bruk av kildehenvisning. I Olsson og Sørensen (2006) påpekes det at Helsinkideklarasjonen nedfeller grunnleggende prinsipper som er anerkjente som etiske retningslinjer for medisinsk forskning på mennesker.

## **2.7. Presentasjon av valgte bøker**

Jeg velger blant annet å anvende følgende bøker:

Travelbee, J. (2001) Mellommenneskelige forhold i sykepleie.



Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee presenterer sin sykepleie teori om mellommenneskelige aspekter. Boken gir kunnskap om hva mennesker trenger for å oppleve håp og mening når livet er tungt og vanskelig, og om hvordan gode relasjoner skapes.

Rustøen, T. (2004) Håp og livskvalitet- en utfordring for sykepleieren?

Rustøen presenterer ulike definisjoner av håp og livskvalitet og drøfter ulike måter å betrakte disse på i et livsløp perspektiv.

Eide, H. & Eide, T. (2007) Kommunikasjon i relasjoner

Kommunikasjon i relasjoner gir en grunnleggende innføring i kommunikasjon i helsefag og tar opp ulike utfordringer fra klinisk praksis.

### **3.0. Resultat**

#### **3.1. Presentasjon av forsknings- materiale**

Artikkel 1. "How people with Moter Nevrone Disease talk about living with their illness: a narrative study "

Artikkelen til Brown, Addington-Hall (2008) er en kvalitativ studie. Berettende intervjuer ble holdt over en periode på 18 måneder med 3 måneders intervaller. Deltakerene var pasienter med hoveddiagnosen ALS. Det var 13 deltakere, der alle var over 18 år. Pasientene var hjemmeboende eller bodde på sykehjem.

Artikkel 2. "Living with Amytrophic Lateral Sclerosis/ Moter Nevrone Disease (ALS/MND)":

Decision-making about "ongoing change and adaptation"

Artikkelen til King, Duke, Connor (2008) er en kvalitativ studie. Bakgrunnen for studien er at det meste av forskning som er gjort om ALS er medisinsk fokusert på årsaker til sykdommen. Denne studien går ut på erfaringer hvordan det er å leve med sykdommen. Intervju av mennesker med sykdommen er grunnlaget for studien.

### Artikkel 3. Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self- Transcendence in Amyotrophic Lateral Sclerosis

Artikkelen til Fanos, Gelinas, Foster, Postone, Miller (2008) er en kvalitativ studie som omhandler betydningen av håp hos mennesker med diagnosen ALS. Pasienter ble under rutine kontroller intervjuet for å innhente data. Det var 16 deltakere, hvor 13 var menn og 3 kvinner. Gjennomsnittsalderen var på 54 år.

## 4.0. Presentasjon av teoretisk perspektiv

### 4.1. Joyce Travelbee

Jeg har valgt å bruke Joyce Travelbees sykepleieteori fordi jeg mener hennes syn på sykepleie passer til min problemstilling. ” *Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleie praktikerer hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening med disse erfaringene*” (Travelbee, 2001,s.29).

Slik jeg ser det mener Travelbee at en må gjøre det en kan for at man skal få det beste ut av situasjonen en er kommet i. Travelbee (2001) er i sin teori opptatt av at alle mennesker er et unikt individ, likt, men også ulikt alle andre. Mennesket er i vekst, utvikling og endring hele livet og sykepleie dreier seg alltid om pasient, sykepleier og familie. Videre mener hun at en sykepleier skal ikke ha handlinger som et mål, men som et middel for å hjelpe andre mennesker (Travelbee, 2001). Det er ulike faktorer som avgjør kvaliteten på omsorgen et sykt menneske mottar. Blant annet vil en sykepleiers kunnskaper og hennes evne til å bruke dem spille en viktig rolle, samt hennes eget grunnleggende syn på sykdom, lidelse og død.

Sykepleierens eget livssyn og åndelige verdier vil være avgjørende i hvordan hun mestrer arbeidet med å hjelpe den syke med å finne mening i sin situasjon (Travelbee, 2001).

## 4.2. Håp og håpløshet

Mennesker som opplever å få diagnosen ALS vil kanskje med det første få tanker som at det ikke finnes håp. Det er nettopp derfor det er så viktig med å forstå betydningen av begrepet håp og at håp kan dreie seg om mange ting. I dette tilfellet der håpet om å bli frisk er uoppnåelig, må en fokusere på håp om andre ting, for at det skal være mulig å holde ut.

Joyce Travelbees definisjon på håp blir beskrevet slik:

*” Håp er en mental tilstand karaktisert ved ønsket om å nå frem til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige ”* (Travelbee, 2001,s.117). Travelbee (2001) påpeker at håp gjør mennesker i stand til å mestre vonde og vanskelige situasjoner, tap og tragedier, nederlag, kjedsomhet, ensomhet og lidelse. Og at en motiverende impuls av håp gir den syke energi slik at han på mest mulig måte skal mestre situasjonen. Håpet utgår alltid fra en mening og kan ikke eksistere uten et grunnlag. Det er alltid knyttet til forventningen om at andre vil komme en til hjelp, og til subjektiv kunnskap basert på personlig erfaring (Travelbee, 2001). Videre sier hun at syke og lidende mennesker ofte ikke har lyst å be om hjelp selv om de ønsker det. Dette fører til at mange syke ikke ber om hjelp fordi uavhengighet har blitt en del av deres personlighet. Det å måtte be om hjelp og føle avhengighet av andre kan for mange føles vanskelig, men den som har håp befinner seg i en avhengig posisjon der hjelp fra andre blir akseptert.

Den som har håp, ønsker at livssituasjonen skal endre seg, fordi han/hun er utilfreds og finner liten trøst i hvordan livet er. Travelbee (2001) sier at håp er framtidsorientert. Mennesker har bare øyeblikket her og nå, derfor kan en si at den som har håp må bruke sitt ”her og nå” på en slik måte at han bygger og strukturerer framtiden for å oppnå det han håper på. Håp er også relatert til valg, og den som håper tror at valg står åpne for ham. Han har ulike valg alternativer og utveier i situasjonen han står ovenfor. I en vanskelig situasjon vil dette være med på å styrke følelsen av frihet og autonomi. Selv om alternativene ikke er tiltalende har

han likevel friheten til å bestemme selv. Dette kan gi følelsen av å ha en viss kontroll i situasjonen. Håp er relatert til ønsker. Å ønske er et slags magisk håp om noe, der en innser at sannsynligheten for at en får det en ønsker seg er relativt liten. Fantasien om dette ønsket kan likevel være god å ha (Travelbee 2001). Hun sier videre at den som håper, har mot og evnen til å innse sin utilstrekkelighet og frykt, men likevel stå på for sine mål til tross for små eller dårlige utsikter. Hvis en innser hvilke problemer en har uten å rømme, er det sannsynlig at motet vil være der den dagen en trenger den gode støtten som denne egenskapen har. *”Mot er en egenskap som må hentes frem ved hver enkelt erfaring-ved å se hvert enkelt problem i øynene når det oppstår, og gjøre det beste for å mestre situasjonen”* (Travelbee, 2001,s.121).

I en vanskelig situasjon kan en også føle håpløshet. En som føler håpløshet er uten håp. Fordi han/hun ikke har tro på forandring eller bedring i sin situasjon, prøver han heller ikke å løse problemene eller mestre utfordringene han blir stilt ovenfor. Et menneske som føler håpløshet er overmannet av en følelse av at selv å *prøve* og mestre problemene er nytteløst. Mennesker som er uten håp ser kun problemene og klarer ikke å tenke på fremtiden. Dette fører til at personen føler seg fanget i en felle som det ikke finnes noen vei ut av. Frustrasjonen ved å oppleve en slik hjelpeløshet kan by på store utfordringer og kan føre til reaksjoner som pessimisme, desperasjon, aggresjon og apati. Travelbee (2001) sier at sykepleierens oppgave er å hjelpe den syke til å holde fast ved håpet for å unngå håpløshet, men også til å gjenvinne håp ved følelsen av håpløshet. I og med at håp er beslektet med tillit, prøver sykepleieren gjennom sin egen atferd å vise at hun kan og vil hjelpe den syke. Som oftest har ikke syke mennesker automatisk tillit til en sykepleier en ikke kjenner. Tillit er noe sykepleieren må gjøre seg fortjent til. Hun kan ikke gi håp til andre, men aktivt gå inn for at den syke skal kunne oppleve håp (Travelbee, 2001).

### **4.3. Kommunikasjon**

For å formidle et budskap bruker man kommunikasjon. Når en skal bidra til håp hos en pasient er en avhengig av gode kommunikasjons-ferdigheter slik at en klarer å formidle budskapet på riktig måte.

Kommunikasjon kan defineres som en handling og en prosess og involverer alltid fysisk og mental aktivitet både hos avsenderen og mottakeren av budskapet. Det er også en prosess for utveksling av meninger. Når en snakker om begrepet kommunikasjon kreves det altså at det foreligger en avsender, en mottaker og en mening som forstås av de involverte parter (Travelbee, 2001). Videre hevder Travelbee (2001) at kommunikasjon er en gjensidig prosess. Prosessen blir brukt av sykepleieren for å søke og gi informasjon, samtidig som den syke og hans familie bruker den for å få hjelp. Kommunikasjon er et nøkkelbegrep når en snakker om å motivere og influere syke mennesker. Det er også gjennom kommunikasjon sykepleieren formidler omsorg til den syke. Kommunikasjon kan brukes til å trekke mennesker nærmere eller støte dem bort, til å gi hjelp eller såre. Sykepleierens oppfatning av andre mennesker blir alltid kommunisert i sykepleiesituasjonen. Uansett hva sykepleieren gir uttrykk for med ord, vil pasienten merke om hun ikke interesserer seg for syke mennesker. Sykepleier må utvikle nødvendige kommunikasjonsferdigheter og evner og en kan si at kommunikasjon er en overføring av meninger eller budskap mellom individer. Disse meningene overføres gjennom verbale og non-verbale uttrykksmidler. I forhold til kommunikasjon snakker en også om interaksjonsprosess. Prosessen består av tre mål: å lære den syke å kjenne, å fastslå og ivareta den sykes sykepleiebehov og oppfylle sykepleiers mål og hensikt. Travelbee (2001) presiserer at kommunikasjon ikke er et mål i seg selv, men et middel for å nå interaksjonsprosessens mål, nemlig for å oppfylle sykepleierens mål og hensikt. En kan forklare kommunikasjon som en prosess som hjelper sykepleieren til å nå disse målene. (Travelbee, 2001).

Forholdet mellom pleier og pasient kan være komplisert. Begge står i et visst emosjonelt spenningsforhold til hverandre. Pasienten på grunn av sykdommen og pleieren på grunn arbeidssituasjonen og arbeidets art. For en pleier kan det å bære det primære omsorgsarbeidet for pasienter med alvorlige sykdommer, skader eller funksjonshemminger lett gi følelsen av ikke å strekke til. Formålet med kommunikasjonen er tosidig, den ene hensikten er å bli kjent med pasienten og bygge opp et tillitsforhold. Dette er en åpen prosess som ikke lar seg styre. På den andre siden er formålet å få og gi mest mulig informasjon med tanke på å gjøre en bedre jobb påpeker Ong m.fl. 1995 i Eide og Eide (2007). God kommunikasjon vil også være med på å øke trygghet i situasjoner der samtale emnet er vanskelig. Dette kan bidra å redusere emosjonelle belastninger for sykepleieren som ofte blir konfrontert med mennesker i følelsesmessig ubalanse. Hun må til stadighet sette andres følelser og behov i forgrunnen. God

kommunikasjon vil også bidra til å skape en distanse som er nødvendig for ikke å stenge av og kunne bevare nærhet til sine egne reaksjoner. Det må også nevnes at bedre kommunikasjons ferdigheter trolig vil være med på å redusere stress, utbrenthet, tilsidelegging av følelser og sist, men ikke minst behandlingsfeil hevder Roness ( 1995) og Glinsvad (1989) i Eide og Eide ( 2007).

#### 4.4. Mestring

For at mennesker skal kunne mestre sykdom, stress og kriser er det viktig å ha håp. Å ha en følelse av håp vil gi energi, styrke og mot til å takle motgang (Renolen, 2008).

Lazarus og Folkmann definerer mestring som ”*kognitive og adferdsmessige tiltak for å klare indre eller ytre krav som overstiger personens ressurser*” (Renolen 2008, s.149). Lazarus og Folkmann beskriver i Eide og Eide (2007) at mestring er en prosess, i motsetning til tidligere forskning omkring mestring som prøvde å avdekke mestringsstiler hos individet.

Moesmand og Kjøllesdal (2004) sier at mestring og mestringsforsøk oppstår i situasjoner der personen opplever krav som er større enn hans ressurser. Mestring består både av tanker, følelser og atferd for å takle kravene. Mestring foregår i en prosess der det vises til anstrengelsene for å takle kravene, ikke til resultatet. Mestring handler om å endre skadelige betingelser i omgivelsene. Tolerere og tilpasse seg negative begivenheter og realiteter, samtidig som en positiv selvoppfattelse opprettholdes. Videre handler mestring om å bevare følelsesmessig balanse og bevare et tilfredstillende forhold til andre mennesker (Moesmand og Kjøllesdal, 2004). Det finnes forskjellige mestringsstrategier. Disse kan deles inn i to hovedtyper: *problemfokusede strategier*, der hensikten er å endre på den spesielle situasjonen og *emosjonelt fokusede strategier*, der en endrer måten den spesielle situasjonen oppfattes på. Problemfokusede strategier brukes som regel der det er mulig å endre på resultatet. Emosjonelt fokusede strategier brukes der det er lite personen kan gjøre med situasjonen (Moesmand og Kjøllesdal, 2004). I følge Travelbee er det å hjelpe syke mennesker å gjenvinne helsen, eller komme seg etter en akutt sykdomsfase en vesentlig oppgave i dagens sykepleie. Hun sier at sykepleier kan hjelpe den syke til å mestre sykdom og lidelse som erfaring, ved å etablere kontakt slik han eller hun føler seg forstått og ikke alene (Travelbee, 2001).

## 4.5. Sykepleiers rolle

I følge Travelbee (2001) er mening og håp begreper som sykepleier har som mål å fremme opplevelsen av. Videre sier hun at det er en viktig sykepleier oppgave å fremme og understøtte pasientens eget håp om noe å se frem til. Det må være et realistisk mål, som ikke alltid vil være håp om å bli frisk, men at for eksempel dagen i dag blir bedre enn den var i går. Ved å formidle støtte og forståelse kan en som sykepleier styrke pasientens eget håp. Ved å hjelpe pasienten til å håpe på en liten bedring eller noen gode timers søvn, kan det være til stor hjelp for å mestre lidelsen og bære konsekvensene av de tapene sykdommen har medført (Travelbee 2001).

Travelbee (2001) sier videre at en sykepleier kan ofte være gjenstand for feilaktige generaliseringer om hva hun er og hva hun gjør. Både syke mennesker og helsearbeidere har som regel bare generelle kunnskaper om hva slags hjelp den profesjonelle sykepleier kan tilby. Dermed er sykepleierens rolle like sterkt utsatt for fordreininger som sykepleieren er for stereotypisering. Sykepleierrollen har sitt eget innhold for sykepleiere. Den har vanligvis et annerledes innhold for dem som er mottakere av sykepleierens omsorg. En kan si at så vel syke mennesker og deres familie som helsearbeidere tolker sykepleierrollen på to måter. For det første ut i fra hva de faktisk ser at en sykepleier gjør og måten hun gjør det på. For det andre, ut i fra sine bestemte oppfatninger og stereotype forestillinger om sykepleiere og sykepleiepraksis. Mennesker som mangler erfaringer med sykepleiere kan basere seg på folkesnakk, kunnskap de har lest seg til eller noe de har hørt på fjernsyn og radio. Mangler pasienten reelle erfaringer vil de kunne erstattes av fantasiforestillinger (Travelbee, 2001).

## 4.6. Amytrofisk Lateral Sklerose, ALS

Amytrofisk Lateral Sklerose (ALS) er en svært alvorlig nevrologisk sykdom som rammer både motoriske nerveceller i hjernen og motonevroner i ryggmargen. Sykdommen kan begynne i ryggmargen eller hjernestammen. Sykdommen fører til progredierende lammelser i skjelettmuskulaturen og til slutt døden. Årsaken til sykdommen er ukjent, men den forekommer forholdsvis sjelden. De fleste som rammes er menn over 50 år, men kan også oppstå hos kvinner og debutere i relativt ung alder. Etter at diagnosen er stilt er

overlevelsestiden gjennomsnittlig 3-5 år, men det finnes en liten andel pasienter der overlevelsen er mer enn 10 år. Den er kortest når symptomene begynner med svelg og talevansker (Almås, 2005).

Symptomer og tegn: ALS utvikler ofte svært raskt og pasienten får invaliserende pareser i løpet av måneder eller få år. Når symptomene begynner i ryggmargen rammes muskelkraften i ekstremitetene først. Symptomene kan være vage i begynnelsen, men pasienten vil merke at han lett kan miste ting eller ikke lenger klarer å utføre finmotoriske håndbevegelser. Hendene vil etter hvert bli svakere og håndmuskulaturen vil bli atrofisk. Videre vil pasienten få en følelse av svakhet eller tretthet i musklene og forandringene sprer seg ut i armene og etterhvert beina. Videre i forløpet vil det oppstå fullstendige lammelser i både armer og bein. Sykdommen angriper kun det motoriske nervesystemet, derfor vil ikke øye, blære eller tarmmusklene bli påvirket. Syn, hørsel, sensoriske funksjoner og tenkeevne vil heller ikke bli forstyrret (Almås, 2005).

Videre i forløpet rammes musklene i munnen, svelget og strupen. Nervene fra medulla oblongata innsnevres seg og pasienten får problemer med å svelge og tygge. Talen blir mer utydelig og pasienten får store problemer med å uttrykke seg. Etter hvert vil pasienten helt miste taleevnen, samtidig som svelgvansker gjør at spytt renner ut. Dette gjør at pasienten er mer utsatt for aspirasjon til lungene og kan forkorte levetiden. Sykdommen vil til slutt ramme respirasjonsmusklene og dermed føre til døden (Almås, 2005).

Diagnostisering: Diagnostiseringen blir gjort ved hjelp av elektromyografi (EMG), muskelbiopsi og klinisk nevrologisk undersøkelse. Pasientens reflekser, styrke og bevegelse blir vurdert og EMG viser om det er lavere elektrisk aktivitet til musklene enn normalt (Almås, 2005).

Behandling: I og med at sykdomsårsaken er ukjent finnes det ingen medisinsk behandling som kan kurere eller stoppe den. Det finnes kun et preparat som kan forlenge livet med noen måneder, Rilutec. Videre sier Almås (2005) at en tverrfaglig innsats vil være avgjørende for hvordan livet til pasienten blir. Til tross for totale lammelser er pasienten mentalt bevisst, noe som alle som er sammen med pasienten må være klar over.



## 5.0. Drøfting

### 5.1 Sosial støtte

En studie gjort av Fanos et al (2008) tar for seg betydningen av håp hos mennesker med diagnosen ALS. Studien viser at pasientene har varierende mekanismer for å holde håpet oppe når en står ovenfor en kronisk sykdom. Blant annet kom det frem at sosial støtte fra venner, familie og pleie teamet var veldig viktig. Å være engasjert i ulike aktiviteter sammen med venner holdt dem håpefulle. En av informantene var glad i å reise sammen med venner og det å planlegge turer hjalp henne til å ha en håpefull innstilling. Videre i studien kom det også frem fra informantene at til og med støtte fra kjæledyr hadde stor betydning for å holde håpet oppe.

Som sykepleier blir det å hjelpe pasienten til å få sosial støtte viktig slik at pasienten opplever å ha håp. Pasienten må ikke føle seg som en byrde for andre og det er viktig at familie og venner trekkes inn slik at de kan være der som en god støtte. Også Rustøen (2001) underbygger dette og sier at mennesker som står en nær kan gi støtte og oppmuntring. De kan være villige til å lytte og samtidig gi trygghet. Tilstedeværelsen av andre kan også minne en på at en har noe å leve for, og at en ikke må gi opp. Renolen (2008) sier at det er håp som gjør det meningsfullt for alvorlig syke å hente indre og ytre ressurser og få følelsen av at det er lys i tunnelen. Videre sier også hun at familie og venner er en verdifull støtte når krisen rammer, og håpet styrkes vet at en vet en har andre rundt seg som stiller opp. Religion og livssyn har for noen veldig stor betydning for håpet fordi dette kan hjelpe en med å se en mening med situasjonen. Pasienten kan ha behov for å snakke med noen angående et liv etter døden fordi dette kan for noen være med på å styrke håpet. Om det ikke er naturlig for en selv å snakke om dette kan en være behjelpelig med å få kontakt med evt. en prest. Om dette ikke er aktuelt for pasienten med det første, kan dette endre seg etter hvert. En kan derfor ta det opp igjen ved en senere anledning.

I praksis så jeg i forhold til en av pasientene at det å få være sammen med datteren sin mest mulig var viktig for henne. De pratet mye med hverandre om det som hadde rammet dem og det virket på meg at de sto veldig sterkt sammen. Jeg så at datteren ble en viktig ressurs for

sin mor, men også for oss som pleiere. Etterhvert som moren ble svakere og hun fikk vanskeligheter med å uttrykke seg var det godt å ha en som kjente henne godt og visste hva moren ønsket. Derfor er det viktig at vi ser pårørende som en ressurs og på den måten gir pårørende følelsen av å være til nytte. Hvis pasient og pårørende føler at vi sammen skal komme oss gjennom dette, kan det gi følelse av håp og på den måten gi styrke. Hjort (2008) sier at det er en viktig oppgave å følge pasient og pårørende den siste tiden og sørge for at det alltid er *noe* å håpe på (Hjort, 2008). Dette er et viktig moment i forhold til min problemstilling.

Renolen (2008) sier at vi må tenke over håpet og hva det betyr i menneskelivet. Når det gjelder pasienter og pårørende må vi vite at de har en evne til å trappe ned håpet etter hvert som livet går mot slutten. Til slutt er det håpet om en smertefri død som blir viktig både for pasient, pårørende, men også for pleiepersonellet. Familien er en viktig støtte, men det forekommer ofte at pasienter ikke har nær familie eller venner og da må selvsagt sykepleier være enda mer tilstede og ta seg tid til pasientens emosjonelle behov. I praksis så jeg i forhold til den ene pasienten som etterhvert fikk sonde ernæring, at dette kunne blitt gjort litt annerledes. Fordi denne pasienten ble fort kvalm av sondeernæringen så fikk hun små hyppige måltid. Etter morgenstellet ble ernæringen koblet til en pumpe og det tok ca ½ time før det var tomt. For å spare tid gikk pleierene til andre pasienter i nærheten mens sondeernæringen gikk inn. Dette resulterte i veldig mange små besøk hos pasienten, fordi hun skulle ha en rekke måltid i løpet av dagen. Det ble da sann at pleiere kom inn for å koble henne fra og til pumpen. Få tok seg tid til å sette seg ned å prate fordi de skulle jo snart komme tilbake.

Å være effektiv er en god egenskap i mange tilfeller, men i dette tilfelle ødela dette mye av kvaliteten på pleien. Pasienten hadde på dette stadiet mistet stemmen og skrev beskjeder på lapper. Det tok lang tid og jeg tror at hun mange ganger lot være å skrive fordi hun ikke ville ta av tiden til pleierne. Hun satt dermed mye av tiden alene med tankene og følelsene sine. Moesmand og Kjøllesdal (2004) sier videre at sykepleiere må utvikle kreative måter å gi emosjonell støtte på, ellers vil det bli vanskelig å fremme pasientens mestringspotensiale, som motivasjon, håp, vilje, styrke og utholdenhet. Jeg ser at ut i fra egne erfaringer at sykepleiers rolle i tillegg til å gi praktisk hjelp, å fremme opplevelse av kontroll, å gi emosjonell støtte,

blir det å gi trøst og trøste pasienten i stor grad et viktig tiltak for at pasienten ikke skal miste håpet.

## 5.2. Hjelp pasienten til å holde ut

Studien av Brown et al (2008) har som hensikt å se på pasient-erfaringer om hvordan det er å leve og holde ut med en motorisk nevrologisk sykdom som ALS. Fire typer beretninger ble identifisert og hovedtrekkene går ut på å leve livet så godt som mulig. Dette ved å holde seg aktive og engasjerte i livet. Kontrasten til dette var beretninger som gikk ut på bekymringer med å leve i uoverkommelige situasjoner der en er uten evne til å kjempe for livet eller mot døden (Brown et al, 2008). Sykepleieren må hjelpe pasienten til å mestre situasjonen på mest mulig måte, slik at han kan holde ut med sin sykdom. Ved å legge en plan og en mestringsstrategi sammen med pasienten kan det hjelpe han til å holde ut. Ut i fra litteraturen kan en se at det ikke finnes gode og generelle svar på hva god mestring er. Folkmann og Lazarus hevder i Eide og Eide (2004) at det er viktig å velge en mestringsstrategi som passer til situasjonen. Videre kommer det frem at valg av gal strategi vil kunne forverre situasjonen. Valg av rett strategi må skje på grunnlag av flere faktorer som fysiologiske og psykologiske forutsetninger. Det er også nær sammenheng mellom følelser og mestring.

I studien til Fanos et al (2008) kommer det også frem av informantene at ” *living in the moment*” var viktig. Pasientene prøvde å leve fullt ut uten å dvele ved sykdommen eller å se langt inn i fremtiden. Mange konsentrerte seg om å være fokusert på daglige aktiviteter eller hobbyer.

***” Det er to veier å gå. Den ene er å legge seg ned, være bitter og vente. Den andre er å forsøke å gjøre noe fornuftig ut av elendigheten. Se det positivt, uansett hvor banalt det det kan lyde. Jeg velger den andre veien. Logisk sett må jeg derfor leve bare akkurat nå. Det finnes faktisk ingen lysende fremtid for meg. Men et lysende nå” ( Lindquist, 2004,s.80).***

Sitatet ovenfor er hentet fra boken ” *Ro uten årer*” der forfatteren selv ble rammet av sykdommen ALS. Boken skildrer hvordan hun opplever å stå ansikt til ansikt med døden og snart skal forlate ektefelle og fire barn. For henne ble det viktig å sette seg små mål og ”leve i nuet” for å mestre hverdagen. Rustøen (2001) sier at å sette mål og være delaktig kan være til

god hjelp for å mobilisere egne krefter. Dette kan være med på å gi økt følelse av kontroll og på den måten fremme mestring av situasjonen. Å ha mål i livet er en betingelse for håp. Målene gjør at en blir tvunget til å innse hvilken situasjon en er i og en må tenke gjennom hva man vil prioritere. Å utføre noe som føles meningsfullt vil være med på å styrke håpet. Det kan minne oss på at tiden foran har muligheter selv om den er begrenset. Framtid er en framtid uansett om den går langt frem i tid eller ikke. Håpet er derfor viktig selv om det er kortsiktig eller langsiktig og om det er håp om noe stort eller lite hevder Valliot (1970) i Rustøen (2001). Som sykepleier må en hjelpe pasienten til å sette seg små mål slik at han skal ha noe å håpe på og ikke gi opp. I artikkelen til Brown et al (2008) er dette med *”living in the moment”* også et viktig tema. En av informantene sier at i og med at sykdommen hadde en aggressiv utvikling bestemte hun seg for å være positiv hver dag og takle symptomene hver for seg og ta en dag om gangen (Brown et al, 2008).

For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten til å leve og holde ut med sykdommen må også et tverrfaglig samarbeid være på plass. Dette for at pasienten skal få de hjelpemidlene han etter hvert måtte trenge. Et godt samarbeid med pasient og pårørende er vesentlig for å få fatt i hva og hvordan pasienten ønsker det (Almås, 2005). Forskning viser at pasienter ser positivt på tverrfaglig samarbeid og at de setter pris på tilgjengeligheten og tilretteleggingen i hjemmet (Leirvik, 2006). Også Kirkvold (2008) underbygger viktigheten med dette og sier at det er viktig å kjenne til det naturlige forløpet av den kroniske sykdommen for å kunne vite når spesielle tiltak kan være nødvendige. Fordi en kronisk sykdom og funksjonshemming hos en person påvirker familiemedlemmer må sykepleieren også yte støtte til opplæringen av familien (Kirkvold, 2008).

I studien gjort av King et al (2009) kommer det frem at forandringer i evnen til å kontrollere følelser var utfordrende. For at sykepleieren skal kunne hjelpe pasienten til å vise følelsene sine og på den måten holde ut med sykdommen er kommunikasjon et viktig begrep. Rustøen (2001) hevder at kommunikasjon er et verktøy for å hjelpe pasienter til å endre holdninger til seg selv og sykdommen sin. Lidelsen kan settes i en annen kontekst ved å sette ord på opplevelser og erfaringer. På denne måten kan forventningene bli mer i samsvar med det en erfarer. En sykepleier kan hjelpe pasienten med å uttrykke følelser, få oppklart eventuelle misforståelser og få en samtale i gang. Videre sier hun at det kan også lett oppstå

kommunikasjonsproblemer. For eksempel hvis pasient og pårørende har ulik oppfatning av håp og håpets betydning.

I teorien sier Ong m.fl. 1995 i Eide og Eide (2007) at det ene formålet med kommunikasjonen er å bygge opp et tillitsforhold. Å vise tillit betyr i følge Martinsen (2005) at en utleverer seg og våge seg fram for å bli imøtekommet. Videre sier hun at tillit er elementært i enhver samtale og i vår holdning til den andre. Da jeg var i praksis i hjemmetjenesten opplevde jeg pasienten annerledes etter hvilken pleier jeg var med. Jeg tolket dette som hvilket tillitsforhold hun hadde til pleieren og at det var noen hun hadde mer tillit til enn andre. Jeg la merke til at noen pleiere var på en måte ” lettere å be” Egne tanker omkring dette er at jeg også gjerne vil bli en sykepleier som pasienten opplever som ”lett å be” fordi det kan ha stor betydning for at pasienten opplever det å ha håp. Hvis en ser tilbake på Travelbees teori så sier hun at sykepleieren må være i stand til å etablere et ” menneske til menneske” forhold til pasienten. Dette er nødvendig for å møte pasienten og støtte behovet hans. Sykepleieren må forstå hvordan han opplever sykdommen sin, hvilken betydning og konsekvenser den har for ham og hans familie. Denne forståelsen kan sykepleieren bare oppnå ved å lære pasienten å kjenne som medmenneske (Travelbee 2001).

Håp kan formidles ved å ta seg tid til å snakke, gi god informasjon, være høflig, vennlig, vise respekt for både pasient og pårørende og være hjelpsom. Det er også viktig å ikke frarøve pasienten ting han fremdeles kan gjøre. Det kan gi ham dårlig selvilde, men også følelsen av å gi opp eller ”gi seg hen” (Renolen 2008). Etter egne erfaringer fra praksis fikk jeg i møtet med en ALS pasient se at selv om pasienten brukte svært mye tid og krefter på å skrive beskjeder på en blokk ville hun ikke ta i mot kommunikasjonshjelpemidler som pc med syntetisk tale. Etter hvert brukte hun mer og mer tid og store anstrengelser for å skrive korte ord, men ville likevel ikke ta i mot annen hjelp. Som jeg så det så var dette hennes måte på ikke å gi opp, men å mestre situasjonen. Hun var fast bestemt på å holde på de ressursene hun fremdeles hadde. I en slik situasjon er det viktig at sykepleieren støtter om pasientens avgjørelse og viser forståelse slik at håpet fortsatt holdes oppe.

Artikkelen *"Hvordan kan sykepleier styrke pasientens håp"* av Lorentsen (2003) er gjort på bakgrunn av en kvalitativ studie hos alvorlig syke mennesker om hva som styrker håp. Der kommer det frem at det var de små tingene som hadde betydning for håpet. Å formidle håp handler ikke bare om å si noe, men om å lytte til lidelsen. Videre kommer det frem at det handler ikke om å stille pasienten, men på hvilken måte stellet blir gjort på. "(Lorentsen, 2003). Å øke bevissthet om hva som ligger i ordet håp, er vesentlig for at det blir lagt til rette for dette. Det sies også at hvis pasienten merker en positiv holdning fra sykepleieren så kan det styrke pasientens håp. Både kroppsholdning, stemmebruk og ansiktsuttrykk gir signaler til pasienten.

### 5.3. Behov for informasjon

I studien til Fanos et al (2008) kommer det frem fra informantene at det ble viktig å skaffe seg informasjon om det siste innen forskning på ALS. Mange håpet på at forskning ville lede til en ultimat kur for sykdommen. De var glade for å kunne delta i ulike undersøkelser selv om de visste at en eventuell kur ikke ville bli tilgjengelig i deres liv (Fanos et al, 2008). Det å søke informasjon vil være viktig for noen for å holde håpet oppe og som sykepleier er det nødvendig å holde seg oppdatert om sykdommen slik at pasienten får riktig og realistisk informasjon. Selv om det ikke finnes noen behandling er det viktig å la pasienten ha optimistiske tanker i forhold til den stilte diagnosen. Informasjonen til pasienten må være tilrettelagt slik at en er sikker på at pasient og pårørende er klar over alvorlighetsgraden og forstår utviklingen av sykdommen. Den må også gis på en forsvarlig måte. (Almås, 2001).

En dag i praksis opplevde jeg at pasienten fortalte at en fysioterapeut hadde vært der tidligere på dagen og fortalt henne hva som ville skje når sykdommen var kommet så langt at den til slutt ville angripe respirasjonsmusklene. Jeg tenkte mye på at pasienten faktisk hadde vært helt alene når fysioterapauten fortalte dette. Pasienten visste selvsagt at dette ville skje, men det er noe med det når en får den informasjonen fra en fysioterapeut som vet at det er på tide å informere om dette. Denne informasjonen burde absolutt blitt gitt når hun hadde noen hun kjente godt rundt seg. Mulig hun ikke ville at nærmeste familie skulle høre dette, men en hun kjente godt fra hjemmetjenesten kunne ha vært der slik at hun ikke var alene etter samtalen

med fysioterapauten. Her var det bare en telefon som skulle til for at pasienten hadde sluppet å være alene. Her ser en at kommunikasjonen med andre distanser som fysioterapaut og fastlege må være god slik at pasienten ikke lider for dette. Heggdal (2008) sier at måten helsepersonell kommuniserer på er svært viktig fordi personer som lever med en langvarig sykdom vektlegger betydningen av å være dialog med helsepersonell som har kunnskaper om sykdommen og har satt seg inn i den. Når helsepersonell formidler kunnskap om sykdommen og behandlingen med forståelse og formidler håp blir det lettere for pasienten (Heggdal, 2008). Moesmand og Kjøllesdal (2004) støtter seg også til dette og sier at parallelt med det å gi god informasjon og praktisk hjelp og pleie, kan man gi emosjonell støtte. Dette er sentralt for å vise medmenneskelighet og forutsetter respekt for den andres integritet. Medmenneskelighet kan uttrykkes ved å vise empati, sympati og nærhet og gi en følelse av at pasienten ikke er alene i den vanskelige situasjonen (Moesmand og Kjøllesdal 2004).

## **6.0. Konklusjon**

Etter å ha arbeidet med denne oppgaven har jeg blitt mer bevisst på hva som er viktig i forhold til å formidle håp til pasienter med ALS. Det kom frem i artiklene at sosial støtte fra familie og venner var veldig viktig for å opprettholde håpet samt ha noe å leve for. I tillegg var behov for informasjon viktig både for å ha et håp om at forskning skulle utvikle en kur for sykdommen og fordi riktig og konkret informasjon om sykdommen vil trygge pasienten.

Sykepleierne må sammen med pasienten legge en plan slik at pasienten på best mulig måte kan holde ut med sykdommen. Planen må også legges frem for alle som skal ha noe med pasienten å gjøre i tiden fremover. På denne måten etableres det et system rundt pasienten, noe som vil være med på å gjøre at pasienten føler seg tryggere og har en viss form for kontroll. Planen må legges tidlig slik at pasienten blir bevisst på sine mål og har noe som holder ham oppe. Det er også viktig fordi en på forhånd ikke vet i hvilket tempo sykdommen utvikler seg. Har man en plan så er en bedre forberedt og pasienten kan fokusere på det han synes er viktig. Pårørende må aktivt trekkes inn slik at pasienten vet at han ikke er alene, men at vi skal være der for ham og gi ham støtte og trøst hele veien, til det er over.

## 7.0. Referanseliste

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgave skriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Brown, J., Addington, H. J., (2008). *How people with moter nevrone disease talk about living with their illness: a narrative study*. Journal of Advanced Nursing 62 (2), 200-208 [lest 20.01.11] Tilgjengelig fra:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=128&sid=ad66e45b-dea3-4dac-95a1-f1a56a004ea1%40sessionmgr14&vid=23>

Eide, H. & Eide, T. (2004). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Fanos, J. H., Gelinas, D. G., Foster, R. S., Postone, N., Miller, R., (2008). *Hope in Palliative Care: From Narcissism to Self- Transcendence in Amytrophic lateral sclerosis*. Journal of Palliative Medicine. Vol 11, number 3, 2008. [lest 20.01.11] Tilgjengelig fra:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=18&sid=372d125f-4db0-4df3-816e-23edc722d7e0%40sessionmgr14&vid=29>

Forsberg, C., Wengstrom, Y. (2008) *Att gora systematiska litteraturstudier: Vardring, analya och presentation av omvårdnadsforskning*. Stocholm: Forfatterna och Bokforlaget Natur och Kultur.

Heggdal, K (2008). *Kroppskunnskaping: Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Hjort, P. (2008). *Pleie og omsorg ved livets slutt*. M. Kirkevold, K. Brodtkorp og A. K. Ranhoff (Red.). *Geriatrisk sykepleie*. Oslo: Gyldedal Norsk Forlag AS.

Holmøy, T., Worren, T. (2006). *Kommunikasjonshjelpemidler ved amyτροφisk lateral sklerose*. Tidsskrift for Den norske legeförening, 126:2523-5. [lest 04.01.11] Tilgjengelig fra: <http://www.pdf.tidsskriftet.no/tspdf.php>

King, S. J., Duke, M.M., Connor, B., (2008). *Living with amyτροφic lateral sclerosis/ moter nevrone disease (ALS/MND): Decision-making about "ongoing change and adaptation"* Journal og Clinical Nursing, 18, 745-754 [lest 20.01.11]



Tilgjengelig fra: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=12&sid=ad66e45b-dea3-4dac-95a1-f1a56a004ea1%40sessionmgr14&vid=19>

Kirkvold, M (2003) *sykepleieteorier- analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Leirvik. A., Liverød. M., Holmøy. T. (2006). Livskvalitet hos pasienter med amyotrofiske lateral sklerose. Tidsskrift for Den norske legeforening, 127:2126 [lest 04.01.11] Tilgjengelig fra: [http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks\\_id=1434328](http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1434328)

Lindquist, U.C., (2004). *Ro uten Årer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lohne, V., Raknestange, S., Mastad, V. (2005). Nevrologisk sykepleie. H. Almås (red.), *Klinisk sykepleie bind 2*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Lorentsen, V., B. (2003) *Hvordan kan sykepleieren styrke pasientens håp?* Hentet fra [www.sykepleien .no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p\\_document\\_id=121739](http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p_document_id=121739) 01.02.11

Martinsen, K. (2005). *Samtalen, skjønnhet og evidensen*. Oslo: Akribe AS

Moesmand, A.M. & Kjøllesdal, A. (2004). *Å være akutt kritisk syk*. Oslo: Universitetsforlaget.

Norsk helse informatikk (2009) Amyotrofisk Lateral Sklerose. Hentet fra:

<http://nhi.no/sykdommer/hjerne-nervesystem/ulike-sykdommer/amyotrofisk-lateralsklerose-als-2413.html> 03.02.11

Renolen, Å., (2008). *Forståelse av mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Rustøen, T. (2001). *Håp og livskvalitet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (K.M. Thorbjørnsen, overs.). Oslo: Gyldendal. ( Originalutg. 1966)